

København, den 5. maj 2026

Til Kristoffer Marså og den tværfaglige gruppe

Hørings svar vedr. tværfagligt statement: Palliation ved alvorlig lungesygdom

DSAM takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende det tværfaglige statement om palliation ved alvorlig lungesygdom. Det er relevant og nødvendigt at styrke indsatsen for denne store patientgruppes betydelige palliative behov.

DSAM anerkender det omfattende arbejde bag dokumentet og støtter intentionen om et fælles tværfagligt og tværsektorielt udgangspunkt for indsatsen.

Dokumentet beskriver de palliative indsatser fagligt solidt og nuanceret.

Vi har følgende bemærkninger:

En praktiserende læge mangler i forfattergruppen

DSAM bemærker, at der ikke har været en praktiserende læge med i forfattergruppen. Dette er overraskende, da en meget betydelig del af den basale palliative indsats aktuelt foregår i almen praksis – herunder opfølgning, symptomlindring, koordinering, terminalerklæring og kontakt til pårørende. Vi mener ikke, at dette fremgår tydeligt af dokumentet, og vi opfordrer til, at almen praksis inddrages i en eventuel revision.

Basal palliation bør forstås som fundamentet – ikke blot et niveau

Dokumentet beskriver basal og specialiseret palliation som en vekselvirkning, hvor patienter bevæger sig mellem niveauer afhængigt af behov. DSAM vurderer, at denne forståelse er misvisende.

Basal palliation bør anskues som fundamentet – et bærende lag, der er til stede gennem hele patientforløbet, og hvorfra der suppleres med specialiseret palliation ved behov.

En sådan tilgang tydeliggør, at basal palliation skal kunne rumme hovedparten af patienternes behov, og at henvisning til specialiseret palliation sker, når der ikke kan opnås tilstrækkelig lindring – fx ved komplekse medicinske og/eller psykosociale problemstillinger.

Hvor der er utilstrækkelige palliative kompetencer i almen praksis eller i kommunerne, bør indsatsen rettes mod at styrke dette fundament. Det må ikke ske på bekostning af den specialiserede palliation.

Brug det danske begreb FPB frem for det engelske ACP

Dokumentet anvender konsekvent det engelske begreb Advance Care Planning (ACP). Vi foreslår, at man i et dansk tværfagligt dokument prioriterer det etablerede danske begreb Fælles Planlægning af Behandlingsmål (FPB), som i øvrigt bruges i Dansk Lungemedicinsk Selskabs egen manual fra 2015, som dokumentet refererer til.

Almen praksis' rolle er undervurderet og for snævert beskrevet

Afsnittet om almen praksis er kort og henviser primært til DSAM's egen vejledning. DSAM vurderer, at dette er utilstrækkeligt.

I den nationale opgavebeskrivelse (gældende fra 1/1-2027) er almen praksis defineret som den gennemgående sundhedsfaglige kontakt for patienter med livstruende sygdomme med ansvar for at identificere palliative behov, vurdere og lindre fysiske og psykiske symptomer, koordinere indsatsen på tværs af sektorer, inddrage relevante samarbejdspartnere, tilbyde samtaler med patienter og pårørende om forløb og ønsker for den sidste levetid samt varetage den lægelige behandling i den sidste levetid med sikring af tilgængelighed ved akutte behov og tydelig kommunikation om behandlingsniveau.

Denne rolle bør afspejle sig tydeligere i et dokument med tværsektoriel anvendelighed som ambition ("*Den nationale opgavebeskrivelse for almenmedicinske tilbud gældende fra 1/1-2027, afsnit 3.2.4*").

Konkret er der to bemærkninger til den nuværende tekst:

Dokumentet nævner "årskontrol" som det primære eksempel på, hvornår palliative behov afdækkes i almen praksis (første gang begrebet optræder i teksten, fremgår det ikke, at det foregår i almen praksis, men der er ikke andre sektorer, der afholder disse kontroller).

Samtidig er det misvisende, da almen praksis ser patienterne i mange andre sammenhænge end den planlagte årsstatus. Den palliative tilgang er særligt aktuel ved diagnosen og ved akutte forværringer (eksacerbationer), herunder indlæggelser. Her anbefales den praktiserende læge jf. DSAM's kommende vejledning at revurdere patientens samlede sundhedsmæssige situation, herunder i høj grad de palliative behov.

Der er desuden en implicit forventning om, at FPB-samtalen varetages af den, der kender patienten bedst – hvilket i mange tilfælde er den praktiserende læge. Alligevel omtales dokumentation og videndeling som noget, der skal sendes til "egen læge" som en passiv modtager frem for en gennemgående aktør.

DSAM foreslår, at kapitlet om almen praksis udbygges, så det afspejler den rolle, almen praksis har nu og i fremtiden, og tilbyder at bidrage til dette arbejde.

Terminalerklæring og terminaltilskud bør have et selvstændigt afsnit

Dokumentet nævner terminalerklæring og terminaltilskud kortfattet og uden kontekst. Dette er u hensigtsmæssigt, da udstedelse af terminalerklæring åbner adgang til en række rettigheder for patient og pårørende – herunder plejeorlov, terminaltilskud til medicin og øget kommunal indsats.

DSAM foreslår, at dette får et selvstændigt afsnit med en beskrivelse af indhold og kriterier. Her kan man brug Dansk Lungemedicinsk Selskabs egen anbefaling på side 23 i høringsdokumentets reference 2.

Roller og ansvar bør beskrives tydeligere i den palliative værktøjskasse

Den palliative værktøjskasse i del 2 beskriver grundigt, hvad der bør gøres. Der savnes imidlertid en mere systematisk beskrivelse af, hvem der gør hvad – særligt i lyset af de igangværende ændringer i sundhedsvæsenet. Mange aktører er involveret: almen praksis, kommunal hjemmesygepleje, lungemedicinsk ambulatorium, palliative teams, hospice og meget snart de nye regionale sundheds- og omsorgspladser. En klarere beskrivelse af rollefordeling ville styrke dokumentets anvendelighed i det tværsektorielle samarbejde og mindske risikoen for, at ansvaret falder mellem to stole.

Regionale sundheds- og omsorgspladser bør nævnes

De nye regionale sundheds- og omsorgspladser, der er etableret som en del af sundhedsreformen, har ifølge kvalitetsstandarderne eksplicit fokus på basal palliation. Dette er en ny og vigtig aktør i det palliative landskab, som måske bør omtales i dokumentet.

PRO-skemaer

Vi er meget enige i tilgangen til PRO-skemaer. Vi gør opmærksom på, at der aktuelt foregår et arbejde i Sundhedsdatastyrelsen og MedCom med henblik på at integrere et palliativt PRO-skema i WebPatient, som er den platform, som almen praksis allerede anvender til PRO-skemaer.

Med venlig hilsen



Maria Krüger
Formand for DSAM